

重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理思考 ——以新冠肺炎疫情为例

程 辉,袁柏春,刘小莉,周 琼*

(华中科技大学同济医学院附属协和医院党委办公室,湖北 武汉 430022, 619995731@qq.com)

[摘要]以新冠肺炎疫情为例,分析了重大突发公共卫生事件中医疗数据共享中存在的伦理冲突,包括公共利益与个体隐私的冲突、数据挖掘与知情同意的冲突、多重利益主体与数据权益模糊的冲突。探讨了从做好共享数据隐私保护的技术研究、提高共享数据使用价值透明度、明确数据共享各方的权利义务边界、完善数据共享伦理监测机制四个方面做好重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理学应对。

[关键词]突发公共卫生事件;新冠肺炎;医疗数据共享;伦理冲突;伦理应对

[中图分类号]R-052

[文献标志码]A

[文章编号]1001-8565(2021)01-0064-04

DOI:10.12026/j.issn.1001-8565.2021.01.13

Ethical Reflection on the Shared Medical Data during Major Public Health Emergencies:

Taking the COVID-19 Outbreak as An Example

CHENG Hui, YUAN Baichun, LIU Xiaoli, ZHOU Qiong

(Office of Party Committee, Union Hospital Affiliated to Tongji Medical School, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China, E-mail: 619995731@qq.com)

Abstract: Taking the COVID-19 as an example, this paper analyzed the ethical conflicts of shared medical data in major public health emergencies, which including the conflict between public interest and individual privacy, data digging and informed consent, multiple profit subjects and vague data interest. And discussed the ethical response of shared medical data in major public health emergencies from four aspects: improving the technical research of privacy protection of shared data, enhancing the transparency of the use value of shared data, clarifying the boundary of rights and obligations of data sharing parties, and improving the ethical monitoring mechanism of data sharing.

Keywords: Public Health Emergencies; COVID-19; Shared Medical Data; Ethical Conflicts; Ethical Response

近些年来,重大突发公共卫生事件频发,如严重急性呼吸道综合征(SARS)、H1N1流感病毒、西非埃博拉病毒、巴西寨卡病毒等。2020年初随着新型冠状病毒肺炎疫情的暴发,全球科研人员都在努力研究更加有效的医疗策略,这离不开各个医疗机构之间、各个地区和国家之间医疗数据的快速共享。而在医疗数据共享过程中,尤其是在不同国家地区之间共享中,不可避免产生一系列伦理问题,这也成为当前共同抗击疫情需要解决的重要课题之一。但是标准的伦理学原理也并不完全适用突发公共卫生事件中医疗数据共享的各个层面。而

且,如果缺乏医疗数据的伦理思考,容易产生一系列的矛盾与后遗症。因此,结合本次新冠肺炎疫情,探讨重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理问题及应对策略,十分必要。

1 重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的积极意义

1.1 医疗数据的内涵

医疗数据是指在临床诊疗过程中围绕患者为中心产生的主观数据、客观数据以及相关统计数据^[1]。本次新冠肺炎疫情中的医疗数据,包括新型冠状病毒本身基因组有关信息和流行病学统计数

* 通信作者, E-mail: 1024429131@qq.com

据,新冠肺炎患者临床病例资料,以及在新冠肺炎治疗过程中形成的病例信息以及与健康医疗相关的数据。

1.2 必要性

新冠肺炎疫情暴发在一个更加全球化的时代,人口流动的加速导致了疫情的蔓延,没有人可以“独善其身”,需要依靠全球共同研究、共同应对。世界卫生组织总干事谭德塞也重申团结合作,呼吁所有会员国信息公开,共享病例的详细数据^[2]。他还特别提到个别高收入国家在数据共享方面做得远远不够。

1.3 重要性

高效的数据共享,不但能实质提升突发事件的应对效率,还可确保资源的合理配置和有效利用^[3]。全球化赋予了我们数字化的抗疫手段,但是,数字抗疫不可能在数据孤岛情形下实现,共享才能发挥其真正威力,也是必然趋势。加快医疗数据和治疗经验全球共享,既能保障新冠肺炎患者的有效救治,也能加快推进有关科学研究,还能为政府或医疗机构作出明智决策提供参考,从而促进疫情有效防控,避免更大的危机。

2 重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理考量

新冠肺炎疫情的全球性、突发性、严峻性、不确定性,导致疫情期间医疗数据共享具有紧迫性和艰巨性。同时,特殊时期的医疗数据共享往往首先服务于大局利益,在缺乏科学、完整的共享规则体系下,容易引发较常规条件下更多的伦理冲突。

2.1 公共利益与个人隐私

积极应对重大突发公共卫生事件,在很大程度上需要对医疗数据进行合理的流转和调配,这引发数据共享的需求。欧美立法者认为,当数据共享及利用所产生的社会效益远超个人隐私利益时,公共利益是处理个人数据重要的豁免事由。《公共卫生监测伦理指南》也提出,面临突发公共卫生事件,参与监测的相关各方都有及时共享数据的道德责任^[4]。在疫情期间,高效的医疗数据共享追求的是公共利益,对每一个社会成员健康发展具有普惠性,这是一种公共善,可以得到伦理辩护。因此,从公共健康利益的角度出发,突发公共卫生事件中医疗数据共享具有其伦理合理性。我国作为一个负

责任的大国,第一时间分享了新冠病毒基因组信息,并与多国分享新冠肺炎诊治经验。但是,医疗数据在内容上完全体现患者私密的健康信息,影响着患者的社会评价,体现患者人格利益^[5]。医疗数据共享和利用的前提是尊重和保护个人数据权益。现有的隐私保护策略能否完全保障疫情期间被共享数据用户的隐私,是否存在个体隐私泄露甚至国家安全有关信息泄露的风险?是否存在由于隐私泄露而带来的歧视、污名化等问题?这都是在共享医疗数据前伦理关切的核心点。而且,数据控制者对数据的使用更多依赖于控制者自身的道德素养^[6],一旦存在不正当的数据共享,也会使得原来认为无害的数据变得敏感,从而加大个体隐私暴露风险。因此,要周全考虑数据共享中的伦理考量,避免损害国家安全利益。

2.2 数据挖掘与知情同意

数据挖掘指通过对数据的二次乃至多次分析发现其潜藏的价值,找到需要的信息^[7]。疫情期间,对医疗数据的挖掘和利用,加深了我们对新冠肺炎病毒的认识,也能够为国家的疾病监控管理提供基础。然而,新冠肺炎疫情期间的医疗数据,是一个庞大的资源库。大数据时代的技术具备深度数据挖掘和预测能力,在这种语境下,个人信息隐私也不仅仅是那些收集或聚合在一起的个人数据,还应该包括那些通过分析挖掘而得出的个人资料^[8]。突发公共卫生事件中的伦理价值首先是尊重原则,其前提就是确保个体知情同意。通过对疫情期间收集的病例资料、患者信息,通过数据挖掘,可能产生很多新的其他用途,但这些用途往往与疫情期间医疗数据共享的初衷不一致。有关组织也无法在当前就这些数据未来尚不明确的某种挖掘征求个体同意。在对庞大的数据进行二次挖掘时,个体失去了选择和决定的权利与机会,再次向数据主体征求同意也不具有现实操作性。数据挖掘的不确定性与个体知情同意不可避免存在现实矛盾。

2.3 多重利益主体与数据权益模糊

通常情况下,医疗数据涉及主体为医疗机构、科研机构以及疾病防控主管部门等。但在新冠肺炎疫情特殊时期,出于特殊的应急目的,可能打破常态化医疗数据可被获得的主体范围,更多行业和领域的多类型主体加入疫情应对的队伍中,特别是

此次疫情成为全球性突发公共卫生事件,还涉及多个国家和地区的多个部门。这些主体不仅是医疗数据的接收主体,也是医疗数据共享产生的价值与不断被二次挖掘而产生的新的价值的利益相关者。数据从产生、收集到应用,当涉及多个责任主体时,数据权当如何划分是必须面临的现实问题^[9]。虽然当前疫情期间的医疗数据共享产生的价值能够被人类广泛共享。但是疫情期间医疗数据的多主体流转,加剧了利益分配的复杂性,由医疗数据挖掘特别是未来二次挖掘产生的数据所有权、处置权、知识产权、获益权如何分配亟待思考。目前,对医疗数据共享挖掘更大的价值缺乏行之有效的监管机制,对于数据的所有权问题也尚未形成统一的认知,特别是对新冠肺炎疫情期间医疗数据的所有权缺乏明确的规定。这种模糊的数据权益必然会引发新的伦理冲突。

3 重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理学应对

探讨突发公共卫生事件中医疗数据的伦理问题,最终是为了更好地发挥医疗数据的潜在价值,更好地应对突发公共卫生事件,并把百姓健康、公共财产等损失降到最低。做好医疗数据共享的伦理学应对,要围绕隐私保护、知情同意、利益主体的权利边界以及伦理监测等方面展开。

3.1 做好医疗数据隐私保护的技术研究

《公共卫生监测伦理指南》提出,政府或持有数据监测的相关方必须确保可识别数据的安全^[4]。对数据进行加密和匿名处理是确保数据安全和保护个人隐私的有效手段。但随着信息技术的不断进步与发展,这些技术可能会被破解,因此,需要加大投入,进一步做好数据隐私保护的技术研究。一是做好针对隐私保护的技术防控,建立医疗大数据技术防控体系^[10],防范突发公共卫生事件中医疗数据共享时隐私伦理问题的发生;二是加大研发医疗数据重复利用的安全技术保障,如通过技术手段限制被重复使用的数据提取权限,从而降低部分隐私数据被从事不当交易;三是充分利用区块链技术,借助其分布式存储能力和不可篡改的特性,保障数据的完整和真实,打造高效、安全、透明的数据共享环境。

3.2 提高医疗数据使用价值透明度

康德及其他哲学家强调,人之为人的要素之一

便是自决的能力^[11]。个体知情同意权的丧失是医疗数据共享中产生伦理冲突的重要原因之一。维护个体的知情同意权实质上是维护公众的信任。公众信任以公开透明和负责任为前提^[12]。基于医疗数据共享过程中特别是二次开发过程中个体知情同意的现实操作困难,可以将关口前移,提升医疗数据处理过程、被使用的范围、数据用途价值倾向、成果产出等方面的公开透明度,并告知可能存在的风险,以确保个体充分了解个人信息被利用的范围、方式和后果,从而消除公众的种种疑虑和担心。

3.3 明确医疗数据各方利益主体的权利义务边界

舍恩伯格等^[13]认为,我们应该改变以往小数据时代强调个人知情的隐私保护模式,转向强调数据收集者和使用者为其行为承担相应责任,即谁收集谁负责、谁使用谁负责。因此,在现阶段医疗数据使用及共享,特别是在新冠肺炎疫情期间的医疗数据的共享,需要明确各参与主体的责任与义务,约束他们对数据的规范、合理使用,切实保护个人隐私。此外,还需要厘清各参与主体的权利范围,明确数据挖掘、存储、传输、发布以及二次利用等环节的权责关系,避免权益模糊导致的利益纠纷。

3.4 完善突发公共卫生事件中医疗数据共享伦理监测机制

重大突发公共卫生事件往往涉及多个国家和地区。当前由于各国制度和传统文化的差异,尚未形成统一的可共享的全球性伦理监测机制,还有待构建并完善有关伦理共识。一是加强顶层设计。各国政府需要在互惠互利的基础上,突破伦理的地方性特点,进一步明确医疗数据共享的目标、数据边界、权利与责任等内容,不断完善突发公共事件中医疗数据隐私与安全保护的规范与指南;二是加强行业自律,规范医疗数据技术应用的标准、流程和方法,注重对从业人员数据伦理准则和道德责任的教育培训,提升道德意识和伦理责任;三是提升个体隐私观念。在大数据时代,个体的信息很难“不被看见”或“不被解读”,这就要求当个人信息“被看见”或“被解读”时,个体具备分辨力和辩护力,以使隐私成为一项能够得到维护的基本权利^[14]。这样的辨别能力需要通过教育和全社会的氛围渲染来提升。

4 结语

医疗数据共享在疫情防控中发挥了巨大作用。但在我国应对疫情的响应机制下,政府部门的中心化作用为突发公共卫生事件提供了极高的应对效率,但也在一定程度上掩盖了当前医疗数据共享中值得研究和探讨的伦理问题。此外,全球层面也缺乏达成共识的对重大突发公共卫生事件中医疗数据共享的伦理应对机制。因此,尽快建立健全适合突发公共卫生事件下医疗数据共享的伦理应对机制尤为重要。也希望在各方的重视和共同努力下,医疗数据共享能够更好地为抗击疫情服务,也为未来突发公共卫生事件中医疗数据的共享建立更为流畅、便捷的共享规则体系。

〔参考文献〕

- [1] 刘宁,陈敏. 医疗数据开放方法及策略研究[J]. 中国医院管理,2015,35(9):37-39.
- [2] 世卫组织呼吁数据共享,点名批评高收入国家[EB/OL]. (2020-02-06)[2020-04-05]. https://www.guancha.cn/international/2020_02_06_534886.shtml.
- [3] 张海洪. 全球卫生突发事件核心伦理问题探讨[J]. 医学与哲学,2019,40(14):1-4.
- [4] World Health Organization. WHO Guidelines on Ethical Issues in Public Health Surveillance[R/OL]. (2017-06)[2020-04-05]. <http://www.who.int/ethics/publications/public-health-surveillance/en/>.
- [5] 张雪晖,李跃平,张晨韵,等. 私法视角下医疗数据权利保护之思[J]. 中华医院管理杂志,2019,35(11):907-911.
- [6] 李晓洁,丛亚丽. 从“谷歌流感趋势”预测谈健康医疗大数据伦理[J]. 医学与哲学,2019,40(14):5-8.
- [7] 薛孚,陈红兵. 大数据隐私伦理问题探究[J]. 自然辩证法研究,2015(2):44-48.
- [8] 张轶瑶,田海平. 大数据时代信息隐私面临的伦理挑战[J]. 自然辩证法研究,2017(6):32-36.
- [9] 安宝洋. 大数据时代的网络信息伦理治理研究[J]. 科学学研究,2015,33(5):641-646.
- [10] 郭向凝,张洪江. 医疗大数据的隐私伦理问题研究[J]. 锦州医科大学学报(社会科学版),2019,17(3):21-24.
- [11] 理查德·A 斯皮内洛. 世纪道德:信息技术的伦理方面[M]. 刘钢,译. 北京:中央编译出版社,1999:52.
- [12] 张海洪. 健康数据二次使用研究的伦理审查探讨[J]. 医学与哲学,2019,40(3):26-28.
- [13] 维克托·迈尔-舍恩伯格,肯尼斯·库克耶. 大数据时代:生活、工作与思维的大变革[M]. 杨盛燕,周涛,译. 杭州:浙江人民出版社,2013:220.
- [14] 田海平,刘程. 大数据时代心思论理的论域拓展及基本问题——以大数据健康革命为案例进行的探究[J]. 伦理学研究,2018,95(3):67-72.

收稿日期:2020-04-08

修回日期:2020-06-08 (编辑 曹欢欢)